

アジアにおける出生前検査に関する研究の意義と視座

白井 千晶（静岡大学）

キーワード：出生前検査、障害、アジアにおける生命倫理、関係的自律性

はじめに

本稿は、これまで調査研究の蓄積が乏しかったアジア地域において、出生前検査がどのような環境でどのように導入されているか、いないか、その要因は何かを探求するものである。具体的には、各種文献データベースをキーワード検索して得られた文献を網羅的に検討する。その結果、医療者を対象にした調査からは、出生前検査の商業性や手順の不備、利用者の知識不足が指摘された。検査を利用する側の女性を対象にした調査からは、国・地域、家族など身近な障害者の有無、教育水準、職業、年齢、健康状態、信仰、エスニシティなど多様な要因が受検態度と関連していることが示唆されたが、検査へのアクセス可能性が調査結果に影響している可能性も提起された。さらに、母体や胎児に侵襲的である検査は忌避するが、無侵襲的であれば忌避しないという侵襲性の有無や、確率しかわからない検査は忌避するが、確定診断であれば忌避しないという確実性の有無など、様々な要素が影響することも示唆された。欧米に比してアジアを対象とした研究が少ないこと、NIPTや性選択に研究対象が偏っていることもまた、指摘しておきたい。

検討を進めていくと、テクノロジーがあればそれを利用して障害を排除する方向にただ単線的に進むとは限らず、政治的、経済的背景に条件付けられていること、文化によって選び取られている道徳経済（moral economy）であるこ

とがわかった。ここでいう文化は、宗教だけに還元できるものではなく、政治体制、人口政策、保健医療システム、福祉政策、経済体制などによって特徴付けられるものである。

さらに、受検への態度は、当該社会における障害の認識やあり方によって異なるのではないかという論点が導出されたが、これについて検討した研究は管見では見当たらない。欧米的な枠組を前提とした生命観、身体観、障害観、生命倫理を相対化するような多元的生命観に基づいた調査研究が求められる。ただし、「非欧米的生命倫理」は「アジアの生命倫理」と一元化できるものではなく、「アジアにおける生命倫理」と多元的に捉えることが必要だ。先行調査研究からは、欧米的な意味での個人の自由で合理的な自己決定ではなく、父権主義や専門家主義を含む配偶者、家族や親族、コミュニティに埋め込まれた選択、集団主義文化における「関係的意思決定」によって出生前検査の受検が決められていることが見受けられた。

障害観と出生前検査の関わりは、胎児および人口の「リスク」をめぐる政治的ダイナミズム（政府の人口政策と福祉政策）、経済的ダイナミズム（科学技術のグローバルな商品化）、文化や倫理（障害観、身体観や生命倫理、家族やジェンダーの役割や構造）の調和や衝突の文脈を明らかにするだろう。アジアにおける様々な障害に対する認識や態度、遺伝や身体に対する認識、意思決定のあり方、ケアの目的やあり方の観点から研究することによって、主体的な自己決定、それを遂行できる知性、キリスト教的世界観、福祉国家等の近代西洋社会観に基づいてきた先行研究を問い直すことができるのである。

以降では、先行調査研究をもとに、順を追って検討していく。

1. アジアにおける出生前検査と研究の意義

1.1. アジアにおけるNIPTの現状

日本で近年、NIPT（無侵襲的出生前遺伝学的検査、いわゆる新型出生前検査、以下NIPTと表記）をはじめとする出生前検査の諸課題が議論されているが、グローバル化の中でアジア諸国でもNIPTや超音波検査をはじめとする出生前検査が飛躍的に拡大しているように見える。

出生前検査とは、胎児の疾患や障害を診断するための検査である。胎児の染色体の数や欠損、特定の遺伝学的疾患の有無など遺伝に関する検査は出生前遺伝学的検査と呼ばれ、妊婦の血液を採取して特定の疾患（ダウン症候群など）の確率を調べるNIPTや胎盤になる絨毛を採取して調べる絨毛検査、妊婦の腹から針で羊水を採取して調べる羊水検査、妊婦の血液のタンパク質の成分の濃度から予測する母体血清マーカー検査（クアトロテスト、トリプルテスト等）などがある。遺伝学的検査には受精胚の染色体や遺伝子を解析する着床前検査もある。妊婦の腹部や膈壁から胎児や胎盤、臍帯などを検査する超音波検査は、脳、心臓などの臓器や骨格、外形などの形態、機能や大きさなどを調べる検査である。出生前検査は、確定診断となる確定的検査と、スクリーニングとなる非確定的検査に分けることや、母体や胎児への侵襲的検査（流産する可能性がある絨毛検査や羊水検査等）と、侵襲がない無侵襲的検査（NIPT、同じく採血による母体血清マーカー、超音波検査等）に分けることもできる。

妊娠週数の早い時期に、無侵襲的に染色体の数的異常の確率が出るNIPTの利用が社会的関心を集めているが、NIPTは母体血を採取して検体を郵送すれば検査可能で、検査会社はグローバルに市場展開することができる。例えば、NIPTの検査会社について、Chandrasekharanらが2014年に英語情報をもとに調査したところによれば、東アジア、東南アジア、南アジア諸国では、Berry Genomics社のBambiniTestが提供されているのは中国（400-500米ドル）、Beijing Genomics Institute社のNIFTYは中国（ともに性染色体も検査）、香港（性染色体検査あり、773米ドル）、インド、マレーシア（性染色体検査あり）、シンガポール（性染色体検査あり）、Sequenom社のSafeT21は香港（性染色体検査なし、1030米ドル）、Natera社のPanoramaは香港（性染色体検査あり）、Ariosa Diagnostic社のHarmonyは香港（性染色体検査あり、902米ドル）、Ivionics社のNACEはインド、Sequenom社のMaterniT21はマレーシア（性染色体検査なし）、シンガポール（性染色体検査なし）だといふ⁽¹⁾。ちなみに2014年のこの調査では、日本はSequenom社のMaterniT21（性染色体検査なし）とBeijing Genomics Institute社のNIFTY（性染色体検査あり）が提供ないし契約されていると報告されている⁽²⁾。なお中国、香港、シンガポール、マレーシア、日本以外のアジアの国は当該論文では報告されていない。

1.2. 出生前検査への視点

こうした、拡大しつつあるように見える出生前検査は、社会にとってどのような位置付けなのだろうか。

はじめに出生プロセスのリスクマネジメントという観点でみると、近年、人の出生プロセスは生物医学モデルで認識され、医療技術や医薬

(1) Chandrasekharan S, Minear MA, Hung A. Noninvasive prenatal testing goes global, *Science Translational Medicine*, 6 (231), 2014, 231fs15.

(2) 後述するが、男児選好から出生前の胎児の性別判定が検査目的の一つになっている国があり、検査結果による人工妊娠中絶を招かないよう、性染色体検査を禁止している国がある。そのため Chandrasekharan らの調査では、各国で各検査会社が性染色体検査を含むかどうか調査項目の一つになっている。また、当該論文に検査有無や検査価格の情報が無いものはそのまま示した。

品、すなわち超音波画像診断、帝王切開、陣痛促進剤などの科学技術によって医療者にリスクマネジメントされるようになったといえる。その背景には、リプロダクションの病理学化 (pathologicalization) と科学生物医学化 (techno/biomedicalization) および技術の商品化があり、経済的要因が生殖プロセスのガバナンスに影響を与えている⁽³⁾。リスクマネジメントには、こうしたハイテクによるマネジメントだけでなく、ローテクによるマネジメントも並行している⁽⁴⁾。出生プロセスのリスクマネジメントにおいては、血液検査や超音波検査等によるハイテクマネジメントと、妊婦健診の制度化や不要な医療介入を減らすWHOコードや学会ガイドラインなどローテクマネジメントが進行してきた。

従来、子どもの出生および出生後のテクノロジーは、「生命を救う」ために用いられてきた。しかし生殖技術や出生前検査といった「生命の作り方・選び方」に投入されるテクノロジーは、生殖技術であれば誰の精子や卵子を使い、誰が産むのか、人種やエスニシティか、階層で決めるのか、出生前検査であれば、どのような基準で受精卵を選ぶのか、出生前検査によって障害を排除するのか、いかなる障害か、性別を選ぶか、障害がある胎児に医療資源や費用を投入するのか、あるいは人工妊娠中絶 (以降中絶) するのか、誰が育てるのかといった、社会やコミュニティの成り立ちそのものを問うインパクトをもっている。

さらに、国家が何をコントロールしようとするかという観点からみると、国家はこれまでで人口政策 (中絶の容認・家族計画・避妊、出生数の制限による出生抑制政策や少子化対策による

出生増加政策) によって人口の量をコントロールしようとしてきたが、NIPTや母体血清マーカー、羊水検査などの出生前遺伝学的検査は、特定の染色体異常のある胎児を発見する、さらには排除するために実施されることがあるという点において、血液検査や超音波検査などの出生前検査とは性質を異にする。出生前遺伝学的検査は、いかに母体や胎児を生かすかではなく、いかに疾病や障害を排除し、生まれる人口の「質」をコントロールしようかという優生的な政策にもなりうる。ゆえに出生前遺伝学的検査は「優生学への裏口を開く」と比喻されるのだ⁽⁵⁾。こうした優生学は、生物医学すなわち年齢や因子といった母体の疫学と、染色体といった胎児の病理化と容易に結びつきうる。

とくに発展途上国は、例えば出生のリスクへの対処について、出産環境や医療者を整備するのではなく帝王切開で対処することのように、リスクマネジメントをテクノロジーに頼る傾向があるという⁽⁶⁾。ならば、障害の対処においては、社会保障や障害者福祉を制度化する前に、NIPTなど出生前検査による障害排除という、テクノロジーによる人口のリスクマネジメントが促進されるのではないか。実際に、Allyseらは、NIPTは羊水検査と異なり検査の技術が不要で、超音波検査のように専門家の必要性がなく、アクセスしやすい検査だと指摘している⁽⁷⁾。採血さえできれば検査でき、自国内に検査技術がなくてもグローバル企業が検査を提供しており、後述の中国のようにメールで検査結果を受けることも可能だ。発展途上国において検査キットによる検査は、先進国企業にクリーンなイメージがあることと相まって、医療設備が不足している地域で拡大する可能性が

(3) Sezin T, Patrick B. The impact of technology on pregnancy and childbirth: creating and managing obstetrical risk in different cultural and socio-economic contexts. *Health, Risk & Society*, 21 (3-4), 2019, pp89-99.

(4) Sezin T, Patrick B. 前掲, 2019

(5) Thomas GM, Rothman BK. Keeping the Backdoor to Eugenics Ajar?: Disability and the Future of Prenatal Screening, *AMA Journal of Ethics*, 18 (4), 2016, pp406-415.

(6) Sezin T, Patrick B. 前掲, 2019

(7) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., Non-invasive prenatal testing: a review of international implementation and challenges. *Int J Womens Health*, Jan 16.7, 2015, pp113-26.

ある⁽⁸⁾。

このように、発展途上国のハイテクによるリスクマネジメントとNIPT等のバイオ資本主義的検査商品は親和的なようだが、それと宗教・文化のコンフリクトはどのように現れるだろうか。実際には、検査へのアクセスが容易ならば政治的、経済的理由によってただちに導入されるかということ、導入が限定的・消極的な国もあるようだ。アジアで具体的に述べると、まず出生数を増大させようとしている国と抑制しようとしている国がある。前者は韓国、台湾、日本などで少子化対策をしている。中国も出生抑制を緩めた。後者の出生数を抑制しようとしている国の中には、中絶も許容して人口を抑制しようとする国と、宗教や文化的背景から許容せず家族計画でのみ抑制しようとする国がある。中国、ベトナムは多子禁止と中絶容認で出生抑制をしてきた。フィリピンやミャンマーは中絶を容認せず家族計画によるスペーシング（出産間隔）で出生抑制をしてきた。また性選択が出生前検査の動機になる国・地域もある。すなわち中国、香港、ベトナムでは、後述のように、出生数が限定されているのに男児が選好されるジレンマを解決するために、出生前検査で性別を判別し、中絶するケースが少なくないと言われている。

さらに、国の法制度や政策だけでなく、技術がその社会で利用できるようになったとしても、人びとが無制限にそれを利用するわけではなく、ローカルな文化はテクノロジーを制限したり選び取ったりする。同時にローカルな文化はテクノロジーによって変容を余儀なくされている。現代の優生学はかつてのような公権力による強制ではなく、人びとが「自発的に」選択する私的な優生学－新優生学、テクノ優生学、

リベラル優生学、消費者優生学、新しい草の根優生学とも呼ばれる－に基づいていると言われる⁽⁹⁾。しかしそれは個人の自由意思に基づく自己決定と等価ではなく、配偶者、家族や親族、コミュニティに埋め込まれた「選択」である⁽¹⁰⁾。さらに、公の優生学と私の優生学を接続するのが消費者主義とM.フーコーが述べるころの生権力である⁽¹¹⁾。

ではアジアはいま、生命のテクノロジーとどのように対峙しているのか。アジアは人口政策、福祉政策、保健医療政策という政治、グローバルなバイオ資本主義という経済、障害観、障害者ケア、家族・親族や社会における女性の役割、身体観や生命観といった文化が非常に多様であることが予想される。出生前検査に関する研究は、欧米を対象に、欧米の理論や論理で調査研究されてきたが、アジアを対象にすることで、欧米を相対化する研究成果も期待できる。本稿ではこうした背景と問題関心に基づき、アジアの出生前検査に関する先行研究調査を網羅的に検討することによって、今後の研究の意義と視座を論じる。

2. 文献調査からの示唆

2.1. アジアにおける出生前検査に関する文献調査

はじめに、論文検索データベース、Pub Med、EBSCOhost、JSTOR、ScienceDirectにおいて、アジア各国の名称、アジア、出生前検査、出生前スクリーニング、各検査の名称の検索語で得られた調査研究の知見を報告する。ただし単に検査の精度について報告した医学的文献など本稿のテーマに関連しない文献は除く。またアジアを含まない調査研究も除いた。ただしアジアの出生前検査には、アジアにおける検

(8) Sleeboom-Faulkner, Margaret, Discussion: Predictive and Genetic Testing in Asian and International Contexts, *Frameworks of Choice: Predictive and Genetic Testing in Asia*, 2010, Amsterdam University Press, pp224-235.

(9) Gupta, Jyotsna Agnihotri, Private and Public Eugenics, Genetic Testing and Screening in India, *Frameworks of Choice: Predictive and Genetic Testing in Asia*, 2010, Amsterdam University Press, pp44-65.

(10) Döring, Ole, Ramification of Choice?: Ethical, Cultural and Social Dimensions of Sex Selection in China, *Frameworks of Choice: Predictive and Genetic Testing in Asia*, 2010, Amsterdam University Press, pp184-201.

(11) Gupta, Jyotsna Agnihotri, 前掲, 2010.

査のみならず、アジア以外（欧米等）におけるアジアのエスニシティの受検行動や態度に関する調査研究を含むことにする。文献は英語か日本語に限り、その他の言語は含まず、国際的な文献データベースに含まれない文献は管見による。なお、出生前検査を伴う性選択について論じた文献は膨大にあり、具体的な調査研究に限定した。

概要としてまず始めに、東アジア、東南アジア、南アジアで実施された出生前検査に関する調査は欧米での調査ほど多くない。全体的な傾向として、アジア諸国の出生前検査の利用状況については、NIPTが実施されているインド、中国、台湾、シンガポール、韓国以外は研究調査されていなかったり、調査研究がNIPTに偏っていた。例えばMinearらが28ヶ国の臨床医にNIPTの臨床実施について実施した調査では、アジアで含まれていたのはインドと香港のみである。

最初に、医療者が回答した調査についてまとめると、先述のMinearらの調査でインドと香港の医療者がNIPTの現状と課題について指摘したのは検査の商業性だった。具体的には、インドの臨床医は、「業者がNIPT検査を商品化しており、検査の影響や適切なカウンセリングを理解せず検査を実施する人がいる。業者間の競争や宣伝が熾烈。医師が検査前、検査後にカウンセリングをおこなうことが望ましいが、NIPTの限界についての理解が医療従事者も一

般の人も低い」と、商業化、カウンセリングの不足、知識の不足をあげていた。香港の臨床医が指摘したのは、「企業と病院の利益率が高い。医療従事者にも妊婦にも共通のやり方が必要」と、同じく商業性とプロトコルの不備である⁽¹²⁾。2017年の論文によればインドではNIPTよりも母体血清マーカーが主流でありNIPTについては費用対効果を計算すべきと提起されているが⁽¹³⁾、2019年にはインド国内でNIPT検査が可能な会社が設立されている。

韓国では、胎児の染色体等の異常による中絶は違法だが、母体血清スクリーニングは国民健康保険制度の適用で、韓国のすべての妊娠の95%以上で出生前遺伝学的スクリーニングが実施されているのであるが、Kimらが203人の産婦人科医師に対して出生前スクリーニングおよびNIPTに関する質問紙調査を実施したところ、染色体の異数性検査はハイリスク妊婦にのみスクリーニング的に使用することが望ましいという態度が顕著で、そうした制限的な態度は米国とは異なると論じている⁽¹⁴⁾。

次に人びとの受検への態度に差異がある属性について検討する。タイの調査では、妊娠中の女性たちのうちスクリーニング検査についての知識得点が高い群は、高学歴、サラセミア（遺伝性の血液疾患で貧血症状を伴う）の家族歴だったという⁽¹⁵⁾。全体的にダウン症候群とスクリーニング検査の知識は不十分だったが、スクリーニング検査の受検には肯定的だった⁽¹⁶⁾。シ

(12) Minear MA, Lewis C, Pradhan S. et al. Global perspectives on clinical adoption of NIPT. *Prenat Diagn*, 35 (10), 2015, pp959-67.

(13) Phadke, Shubha R., Ratna D. Puri and Prajnya Ranganath. Prenatal screening for genetic disorders: Suggested guidelines for the Indian Scenario. *Indian J Med Res*, 146 (6), 2017, pp689-699.

(14) Kim S, Kim K, Han Y. Korean physicians' attitudes toward the prenatal screening for fetal aneuploidy and implementation of non-invasive prenatal testing with cell-free fetal DNA. *Journal of Genetic Medicine*, 15, 2018, pp72-78.

(15) Pruksanusak N, Suwanrath C, Kor-anantakul O, et al. 前掲, 2009.
Wasant P, Liammongkolkul S. Prenatal genetic screening for Down syndrome and open neural tube defects using maternal serum markers in Thai pregnant women. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*, 34 Suppl 3, 2003, pp244-248.

(16) Pruksanusak N, Suwanrath C, Kor-anantakul O, et al. A survey of the knowledge and attitudes of pregnant Thai women towards Down syndrome screening. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 35, 2009, pp876-881.

ンガポールではエスニシティと信仰・宗教による出生前検査への態度の違いが調査で明らかになった。具体的には、キリスト教徒、中華系で無侵襲性検査（ここではNIPT）の志向性が高く、インド系は侵襲的でも確定診断になる検査（ここでは羊水検査）への志向性が高かった⁽¹⁷⁾。

中国で8,110人を対象に母体血清マーカーについて調査したLiらによれば、対象者の36%が受検したが、受検行動に影響を与える要因は、年齢、居住地、民族、職業、教育、収入、医療機関へのアクセス、健康状態など16の要因だった⁽¹⁸⁾。

またAllyseらの研究は、特定の国で実査をした研究ではないが、発展途上国では社会文化的、宗教的理由で、羊水検査などの侵襲的検査が拒否されるが、NIPTなどの無侵襲的遺伝学的検査は、羊水検査などの侵襲的検査の代替手段になると論じている⁽¹⁹⁾。

次に、調査対象を問わず、アジアの出生前検査全般の問題として提起されていることを検討したい。先行調査で提起されていることのうちNIPTについてまとめると、遺伝カウンセリング

の不足や人びとの遺伝学的リテラシーの低さにより正確な情報に基づく意思決定がされにくい⁽²⁰⁾、中国ではメールで結果を受け取っていて、遺伝カウンセリングが足りない⁽²¹⁾、外国の検査会社なので、自国の規制監督がない⁽²²⁾、性別や障害に対するスティグマなど文化的・家族的規範がある中で実施されている⁽²³⁾、性選択に使用されている、子どもはケアの資源であり、遺伝的異常がある子どもは負担だと見なされる⁽²⁴⁾、障害者と接する機会が減る⁽²⁵⁾、人びとに対する生殖の自己決定が確保されるような教育が足りない⁽²⁶⁾、中絶が違法である国では安全でない中絶を受ける女性が増える⁽²⁷⁾。他の検査は保険や補助金があるのにNIPTはないなど費用の不均衡の問題がある⁽²⁸⁾。例えば中国では深圳市ではNIPTの自己負担額は費用全体の半分以下で、残りは市の公費であるが⁽²⁹⁾、全国共通ではない。Zhaiらが中国で392名の産婦人科医に実施した質問紙調査では、NIPTの公的な標準料金策定の必要を求める回答割合が高かった⁽³⁰⁾。

次に超音波検査について先行調査で提起され

(17) Barrett, Angela et al. Evaluation of preferences of women and healthcare professionals in Singapore for implementation of noninvasive prenatal testing for Down syndrome, *Singapore Medical Journal*, 58 (6), 2017, pp298-310.

(18) Li C, Shi L, Huang J. et al. Factors associated with utilization of maternal serum screening for Down syndrome in mainland China: a cross-sectional study. *BMC Health Serv Res*, 16, 2015, p8.

(19) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015

(20) Chandrasekharan S, Minear MA, Hung A. 前掲, 2014.

Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

World Health Organization. *Community Genetics Services, Geneva, Switzerland: Report of a WHO Consultation on community genetics in low- and middle-income countries*, 2010 Sep 13 to 14.

(21) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

(22) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

(23) Chandrasekharan S, Minear MA, Hung A. 前掲, 2014.

(24) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

(25) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

(26) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

(27) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

(28) Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

(29) Zeng X, Zannoni L, Löwy I. et al. Localizing NIPT: Practices and meanings of non-invasive prenatal testing in China, Italy, Brazil and the UK. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2 (3), 2016, pp392-401.

(30) Zhai J, Cai W, Li C. Survey of attitudes of Chinese perinatologists and obstetricians toward non-invasive prenatal genetic testing. *The Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, 42 (11), 2016, pp1445-1450.

いてる問題について述べると、ベトナムでは2010年に出生前診断の技術ガイドラインが保健省から通知され、サービスを受ける女性を2020年までに50%にするという方針が示されて⁽³¹⁾、超音波検査が商業化している⁽³²⁾。一方、胎児の異常の判明、中絶後に、異常に関する情報や今後の見通しについて女性たちが情報を得ていないと指摘された⁽³³⁾。

最後に、性選択について述べる。先述のように、アジアでは性選択、より具体的には女兒を排除するために出生前検査が実施されることがあると多くの研究で指摘されている⁽³⁴⁾。Millerによれば、女兒の選択的中絶は、中国、台湾、韓国、パキスタン、インド、カナダの一部のアジア移民集団の間で、また米国、バングラデシュ、ネパール、ベトナムなど他の地域でも実施されている⁽³⁵⁾。インドと中国では出生前検査で性別を伝えることが禁止されているが、NIPTで性染色体を検査することが禁止されているために、母体の尿や唾液の検査で胎児の性別が判別できると謳った有効性のないスクリーニング商品が消費者に直接販売されている⁽³⁶⁾。

以上がアジアにおける出生前検査に関する調査研究の概要である。国・地域、家族など身近な障害者の有無、教育水準、職業、年齢、健康

状態、信仰、エスニシティなど多様な要因が受検態度と関連していることが示唆されたが、検査へのアクセス可能性が調査結果に影響している可能性も提起された。さらに、母体や胎児に侵襲的である検査は忌避するが、無侵襲的であれば忌避しないという侵襲性の有無や、確率しかわからない検査は忌避するが、確定診断であれば忌避しないという確実性の有無など、様々な要素が影響することも示唆された。欧米に比してアジアを対象とした研究が少ないこと、NIPTや性選択に研究対象が偏っていることもまた、指摘しておきたい。

2.2. 在欧米のアジアの人びとの出生前検査

次に、アジアにおける出生前検査の調査研究ではないが、欧米の国内でエスニシティによる受検行動や意識、態度の違いについて調査研究したものも参考になると考えられるので、同様に網羅的に収集した調査研究を検討したい。

Natoliらが米国内の出生前診断後の中絶率に関する先行調査研究について、網羅的に科学的根拠から量的方法で推論するシステムティック・レビュー (Systematic Review: SR)⁽³⁷⁾をおこなったところ、1995年から2011年に24件の調査研究があり、妊婦の人種・エスニシティに

(31) Ha, BTT, Huong NTT, Duong DTT. Prenatal diagnostic services in three regional centers in Vietnam. *Int J Public Health*, 62, 2017, pp27-33.

(32) Ha, BTT, Huong NTT, Duong DTT. 前掲, 2017.

Gammeltoft T, Nguyen HT. The commodification of obstetric ultrasound scanning in Hanoi, Viet Nam. *Reprod Health Matters*, 15 (29), 2007, pp163 - 171.

Gammeltoft T, Nguyễn H. Fetal conditions and fatal decisions: Ethical dilemmas in ultrasound screening in Vietnam. *Social Science & Medicine*, 64 (11), 2007, pp2248-2259.

(33) Gammeltoft, T. 前掲, 2007.

Gammeltoft T, Tran MH, Nguyen TH. Late-term abortion for fetal anomaly: Vietnamese women's experiences. *Reprod Health Matters*, 16 (31), 2008, pp46 - 56.

(34) Chandrasekharan S, Minear MA, Hung A. 前掲, 2014.

Allyse M, Minear MA, Berson E. et al., 前掲, 2015.

Miller BD. Female-Selective Abortion in Asia: Patterns, Policies, and Debates. *American Anthropologist*, 103 (4), 2001, pp1083-1095.

(35) Miller BD. 前掲, 2001.

(36) Chandrasekharan S, Minear MA, Hung A. 前掲, 2014.

(37) システムティック・レビューとは、あるテーマについて、先行研究の科学的根拠をもつデータをデータベースを使用して網羅的に収集し、量的方法で統合して結論を導き出す方法である。例を挙げると、診療ガイドラインを作成するとき、ある疾病に対する有効な手順（プロトコル）が何かを決定する根拠として用いられる。

による中絶率の違いがみられた⁽³⁸⁾。

Reedらによるシステマティック・レビューでは、出生前検査で胎児異常が判明後の意思決定要因は26に分類されるが、その1つはエスニシティで、フィリピン人やヒスパニックは中絶する割合が低く、ユダヤ人は高い。宗教では、ユダヤ教に比べてイスラム教の人びとは中絶する割合が低いという⁽³⁹⁾。

カナダ、デンマーク、アイスランド、イスラエル、イタリア、オランダ、ポルトガル、シンガポール、英国の女性2,666人と医療専門家1,245人に量的調査を実施したHillらによれば、無侵襲的出生前検査と侵襲的出生前検査について、検査結果の包括性、検査の時期、検査の安全性、流産のリスクのいずれを重視するか尋ねた結果、女性/医療専門家の立場による違いだけでなく、国による違いも確認された。従って、包括的なガイドラインではなく、当該社会に適したガイドラインをそれぞれが作成すべきと提起している⁽⁴⁰⁾。

Tischlerらが米国で実施した調査では、NIPTへの関心が高いのは、高齢、高等教育、白人またはアジア系だった⁽⁴¹⁾。本稿で議論してきたようにアジアといっても一様ではなく、Taylorらが米国でNIPTの説明を受けた961人に調査を実施したところでは、フィリピン人女性は、他の民族と比較してNIPTを選択する可能性が大幅に低かった⁽⁴²⁾。

Yuが21件の文献をレビューしたところ、在欧米のアジアの女性は検査への関心が高いが、英国とオーストラリアのアジアの女性（インド

やパキスタンの割合が高い）は検査の理解度が低く、検査が受検できていない（しかしカナダではそうではない）。これらは宗教や民族性だけでは説明ができない。例えば、彼らには検査の説明がされていなかったり、検査には肯定的なのに理解できていないなどの問題があるのではないかと提起している⁽⁴³⁾。具体的には、社会経済的地位が低いために、妊婦健診の回数が少なくて遺伝性疾患に関する検査の説明を受ける機会が減ったり、検査の時期を逃したりすることがあり得る。そもそも英語力が十分でないために研究から除外されている可能性もあるという。

このように、エスニシティや国による出生前検査への態度の違いや受検行動の差異が認められるものの、それは宗教的背景に基づく差異に還元できるものとは限らず、検査へのアクセシビリティ（検査の導入、社会経済的地位等）を反映している可能性もある。受検への態度は宗教だけで説明できるものではなく、社会経済的環境や社会的な位置づけ、医療者や配偶者、親など周囲との関係性が影響している可能性を示す重要な指摘である。

2.3. アジア14ヶ国調査からの示唆

白井らが2017-2019年にアジア14ヶ国を対象にリプロダクションをテーマに調査した研究は、出生前検査に限定した調査ではないが、妊婦健診に関する質問項目にNIPTや超音波検査などの出生前検査に関する質問を含んでおり、また、中絶への態度や経験、障害に対する態度

(38) Natoli JL, Ackerman DL, McDermott S. Prenatal diagnosis of Down syndrome: a systematic review of termination rates (1995–2011). *Prenat Diagn*, 32, 2012, pp142-153.

(39) Reed AR, Berrier KL. A Qualitative Study of Factors Influencing Decision-Making after Prenatal Diagnosis of down Syndrome. *J Genet Counsel*, 26, 2017, pp814–828.

(40) Hill M, Johnson J, Langlois S. et al. Preferences for prenatal tests for Down syndrome: an international comparison of the views of pregnant women and health professionals. *Eur J Hum Genet*, 24, 2016, pp968–975.

(41) Tischler R, Hudgins L, Blumenfeld YJ. Noninvasive prenatal diagnosis: pregnant women's interest and expected uptake. *Prenat Diagn*, 31 (13), 2011, pp1292-1299.

(42) Taylor JB, Chock VY, Hudgins L. NIPT in a Clinical Setting: An analysis of Uptake in the First Months of Clinical Availability. *J Genet Counsel*, 23, 2014, pp72–78.

(43) Yu J. A systematic review of issues around antenatal screening and prenatal diagnostic testing for genetic disorders: women of Asian origin in western countries. *Health Soc Care Community*, 20 (4), 2012, pp329 - 346.

についても尋ねている。分析は現在も継続中だが、アジアの国・地域によってこれらに違いがあると提起している。各国の調査結果の概要報告書⁽⁴⁴⁾、ベトナム、ミャンマー、フィリピンの3ヶ国に限定して出生前検査に関する回答の概要をまとめた文献⁽⁴⁵⁾によれば、それぞれの国・地域は、宗教、政治体制、人口政策、保健医療システム、福祉政策、経済体制などによって特徴付けられる。

すなわち、超音波画像診断は調査地すべての国・地域において積極的に導入され、標準化されようとしているのに対し、母体血清マーカー検査やNIPT、羊水検査などの出生前遺伝学的検査は、ほとんど導入されない地域と、マーカー検査やNIPTがルーティーン化しつつある地域がある。例えばミャンマー、フィリピンでは出生前遺伝学的検査はほとんど利用されていないが、少なくとも都市部では超音波検査が一般的に使用されている。一方、ベトナム都市部では高額なNIPT検査の代替として偽陽性率、偽陰性率の高い母体血清マーカー検査がスクリーニングとして使用され、Thomas⁽⁴⁶⁾が、検査が「ダウングレード」されて通常の妊婦健診の検査に組み込まれると述べたことが実際に生じている。フィリピンではカソリック系のキリスト教を信仰する人が約8割であることが法制度にも影響して中絶が禁止されているためか、当該調査では出生前遺伝学的検査はほとんど普及していなかった。一方で精密な超音波検査を用いた胎児機能評価は都市部で普及し、胎児治療も実施されていた。各々の検査に対する公的補助、つまり国がどの検査を推進しているかにも違いがあった。さらに同じ国・地域においても個人・組織などミクロな状況によって出生前検査の態度が異なることがある。

以上から、技術が利用できる環境であっても、医療者/組織が導入するか、女性が受検するか、妊娠を継続するかを選択は、経済的利益や非経済的利益、パートナーや家族の意向や環境/条件、信仰や方針など多くの要素が影響しており、女性の意思決定や役割を取り巻くジェンダー的な布置も関わっていることが示唆される。

3. 考察

3.1. アジアにおける出生前検査を研究する視座

このようにアジア諸国の調査研究レビューを検討していくと、出生前検査が政治的アクターと経済的アクターによってただ一元的に普及するのではないことがわかった。NIPTなどの出生前検査の導入は社会的、文化的、経済的、政治的状况に依存しており、道徳経済 (moral economy) だといえる⁽⁴⁷⁾。

そこで、出生前遺伝学的検査の現在の状況、中絶の状況、主な宗教の別に類型化し、国の例を記載したのが表1である。法制度上、中絶が合法、可能かということが出生前検査の導入や利用に影響していると予想されるため、類型化の軸に用いたが、出生前検査が中絶可能性を前提としているかということも含め、今後の精査が求められる。

表1 東アジア、東南アジア、南アジアにおける出生前検査をめぐる概要の類型

出生前検査と人工妊娠中絶の状況	主な宗教	アジアの国の例
出生前遺伝学的検査 消極的・中絶消極的	無宗教ないし 仏教	日本
出生前遺伝学的検査 実施あり・中絶可	無宗教ないし 仏教 多宗教	中国、韓国、ベトナム、 台湾、タイ シンガポール、インド
出生前遺伝学的検査 実施なし・中絶禁止	仏教 キリスト教	ミャンマー フィリピン

(44) 白井千晶編.『現代アジアのリプロダクションに関する国際比較研究：ジェンダーの視点から』（科研費報告書）、2020a

(45) 白井千晶「アジアにおける出生前検査と障がい観－ベトナム、ミャンマー、フィリピン調査より」『人文論集』、70 (2)、2020b、1-27 ページ

(46) Thomas GM. *Down's Syndrome Screening and Reproductive Politics: Care, choice, and Disability in the prenatal clinic*. Routledge, 2017.

(47) Zeng X, Zannoni L, Löwy I. et al. Localizing NIPT: Practices and meanings of non-invasive prenatal testing in China, Italy, Brazil and the UK. *Ethics, Medicine and Public Health*, 2 (3), 2016, pp392-401.

3.2. 障害観

次に、先行研究を検討すると、出生前検査の認識や態度は、当該社会における障害の認識やあり方によって異なるのではないかというリサーチ・クエスチョンが浮かび上がるが、この点について検討した研究は管見では見当たらない。

例えばスリランカでは、中絶が禁止されているが、現実には1日に700～1000件の中絶が実施されているとされ、また、人びとの意識調査においても、特定の条件での中絶は許容される傾向にある。しかし、実態としては、例え検査をしたとしても中絶も胎児・出生児の介入的治療もできないという「治療上のギャップ」ゆえに検査は普及せず、障害児が生まれた家族は、親族関係が壊れたり、障害児のきょうだいが結婚できないなどのダメージがあるという⁽⁴⁸⁾。Hongが実施した日本、韓国、台湾の意識調査では、出生前検査が「命の選別」と「不安の解消」と認識されているのは共通していたが、障害児の子育てが困難な理由は、韓国では両親亡き後に世話をする人がいないこと、韓国、台湾では社会的偏見、日本では心理的負担があげられる傾向があった⁽⁴⁹⁾。

柘植らが日本の出産経験女性を対象に実施した調査では、障害のある子どもの存在には否定的でなく、中絶に対する態度は二分しているものの、障害のある子どもに対する支援やその他の子育て支援が不足しているという認識をして

いる人の割合が高かった。また、情報は知っておきたいという態度がみられ、子育て環境の評価と情報収集意欲が出生前検査の背景にあることをうかがわせる⁽⁵⁰⁾。しかし障害の認識やあり方と出生前検査への態度の関連を論点とした研究はまだないようである。

さらに、各国・地域における障害児者の社会的位置づけ、ケアの現状、諸制度（教育、福祉、経済的手当等）のありようは、出生前検査の制度化、新技術の導入、受検行動に影響を与えると考えられる。本稿では各国・地域のケアの現状、諸制度については割愛するが、たとえばインドでは障害児をもつ家族は次子にあたり出生前検査に関心を持ち、陽性であれば中絶すると回答した割合が高いが、それは結婚差別や経済的負担など障害によって発生する現実的な困難ゆえであり、それは中国の先行研究と一致するという⁽⁵¹⁾。ケアに対する国家、市場、家族、コミュニティの役割を「ケア・ダイヤモンド」として描いたときにアジアの多くの国は母親にケア役割が偏っており⁽⁵²⁾、アジアの家族主義のように見えるが、これは国家の財政支出を抑える現実的な統治と、西洋からのオリエンタリズムの視線を内面化した「自己オリエンタリズム」に基づいているという指摘もあり⁽⁵³⁾、アジア各国における障害児者のケア役割と社会の諸制度について、予断なく検討する必要がある。また、生命観、身体観、障害観が出生前検査に影響を与えることも考えられるが、生命

(48) Bob Simpson, A 'Therapeutic Gap', *Anthropological Perspectives on Prenatal Diagnostics and Termination in Sri Lanka, Frameworks of Choice: Predictive and Genetic Testing in Asia*, Amsterdam University Press, 2010, pp28-43.

(49) Hong, Hyunsoo, Experiences and Perceptions of Prenatal Testing in East Asia: from a Gender-based Perspective, *Society for Social Studies of Science Annual Meeting*, 2019

(50) 妊娠と出生前検査の経験に関する調査研究会『妊娠と出生前検査の経験に関するアンケート調査 2013 集計結果報告』、2014

(51) Nahar, R. Puri RD, Saxena R, Verma IC. Do parental perceptions and motivations towards genetic testing and prenatal diagnosis for deafness vary in different cultures? *American Journal of Medical Genetics*, Part A 161, 2013, pp76-81.

(52) Budlender Debbie. The Statistical Evidence on Care and Non-Care Work across Six Countries. Gender and Development Programme Paper Number 4, United Nations Research Institute for Social Development, 2008.

(53) 落合恵美子「『アジア』と『日本』の再定義：隣人と共に考えるための知的基盤形成」『社会学評論』70(3)、2019、200-221 ページ

観、身体観、障害観を宗教に還元することも妥当ではないだろう。欧米や日本では染色体の数的異常という障害の認識を共有していることを前提に、NIPTの受検やその後の意思決定に関する調査研究が進んでいるが、そうした「障害観」は普遍的ではなく、障害に対する認識や態度の多様性の研究が必要だと示唆される。例えば、妊娠中の不安は、盲聾児が出生する不安や胎児の生死の不安だと語られたり、障害児は神仏の贈り物で来世の転生のために皆がかわいがるから育児負担はないと語られたり、ダウン症という名称を知らなかったりしていた⁽⁵⁴⁾。また、様々な疾病や障害が身近にあると、染色体異常が排除されるべき障害とは認識されないこともある。

日本についても、障害が「科学的」な遺伝学的知識に基づいて認識されているかというところとも限らず、遺伝的つながりとは関係なく「うちの家系」には障害の要素はないはずだと語られたり、「天に任せる」という超自然的な力の存在を前提としていたり、寺社参りや墓参りで祈願したり、「清く正しく生きてきた」から因果応報はないはずだと考えたりすることが指摘されている⁽⁵⁵⁾。

3.3. 多元的生命倫理・生命観をめぐって

以上のように検討を進めていくと、アジアにおける出生前検査を捉えるためには、欧米で前提とされている生命観、身体観、障害観、生命倫理を相対化するような多元主義的なアプロー

チとして、「多元的生命倫理」に関する議論が役立つだろう。

位田⁽⁵⁶⁾は、意思決定に関する議論において、オートノミー（自律、自己決定）という考え方は個人を単位に考えているが、パターンリズムは共同体的な意思決定と考えられると述べ、「非欧米的生命倫理」、具体的には「アジアの生命倫理」に関する議論を牽引した。中国の性選択を論じたDöringは、国際的な監視団体や中国政府は医療倫理および生殖管理（ガバナンス）の問題として人びとの性選択を注視しているが、性選択は人口制限政策と1970年代後半以降の超音波検査の普及を契機にしており、子どもの数が制限される中で、確実に健全な男児を生まなければならない父権主義に基づく家族と共同体の利害が作用しているのもあって、配偶者、家族や親族、コミュニティに埋め込まれた「選択」であり、個人の自由で合理的な自己決定ではないと指摘している⁽⁵⁷⁾。実際、英国、オランダ、イタリア、ギリシャ、中国、インドの男女を対象にした出生前検査の選択に関する調査からは、選択に際する他者の関与と重要性が異なっており、筆者は集団主義文化における「関係の自律性」が見られると提起した⁽⁵⁸⁾。

このように、パートナー、家族や親族、専門家と一般の人びとという多層的な関係性の中で、ジェンダー、ケアをめぐる法制度やシステム、身体観や生命観、障害観といった様々な次元が重なるところに、出生前検査への態度や行動選択が形成されているとみるべきである。

(54) 白井千晶, 前掲, 2020b

(55) Kato, Masae, Cultural Notions of Disability in Japan: Their Influence on Prenatal Testing, Their Influence on Prenatal Testing, *Frameworks of Choice: Predictive and Genetic Testing in Asia*, Amsterdam University Press, 2010, pp126-145.

(56) 位田隆一「アジアの生命倫理——非欧米的な人間観・価値観による生命倫理の探求——」『宗教と倫理』4、2005、28-47 ページ

(57) Döring, Ole, 前掲, 2010.

(58) Van den Heuvel A et al. Is informed choice in prenatal testing universally valued? A population-based survey in Europe and Asia, *BJOG*, 116, 2009, pp880-885.

加藤は東南アジアの社会生活を支えるのは「関係の文化」だと論じている。加藤 敦典「[「独居」を選ぶ高齢者—ベトナムにおける家の祭壇と女性」速水洋子編『東南アジアにおけるケアの潜在力—一生のつながりの実践』京都大学学術出版会、2019、181-201 ページ

さらに、欧米の生命倫理に対してアジアの生命倫理を想定したとしても、文化的に「アジアは1つ」ではないため、1つの「アジア的生命倫理」は存在せず、「アジアにおける生命倫理」を多元的に考えることが必要である⁽⁵⁹⁾。

ただし、これまで多元的生命倫理の手がかりにしてきたのは、宗教的多元性だったといえよう。例えば仏教的生命観がそうである(鍋島⁽⁶⁰⁾を参照)。しかし、宗教上の論理が出生前検査の決定プロセスに反映される国もあれば、政治的・文化的影響力をもつ宗教が複数ある場合には、宗教との距離がとられがちだろう。さらに現代社会は「宗教的であれ非宗教的であれ、さまざまな倫理が併存し、相互に相対化しあう状況」⁽⁶¹⁾であり、多元性を宗教に還元することはできない。例えば、日本について、生命倫理ではなく「母性倫理」があると提起する研究がある。すなわち、受精胚の廃棄等の取り扱いについて、日本では受精胚に対する宗教的価値付けはないにもかかわらず、文化的な価値付けがある。それは生命倫理ではなく「母性倫理」、つまり「母親としての責任ある態度であるべき」という倫理的要求になっている⁽⁶²⁾。

したがって、アジアにおける様々な障害に対する認識や態度、遺伝や身体に対する認識、意思決定のあり方、ケアの目的やあり方の観点から研究することによって、主体的な自己決定、それを遂行できる知性、キリスト教的世界観、福祉国家等の近代西洋社会観に基づいてきた先行研究を問い直すことができるだろう。

3.4. 今後の課題

先行研究では、高齢化社会における介護と扶養への関心から、欧米やアジアの家族ケアや福祉レジームに関する研究、欧米やアジアの出産ケアに関する研究はあったが、家族計画、出生

前検査、中絶、生殖技術など「生命の作り方・選び方」に関する国際的な比較研究は世界的にもなかった。管見ではアジア各国を対象にした出生前検査の受検行動やその理由、障害観の比較可能な量的調査も、深い質的調査もまだない。

本稿で議論した研究の視座や文献レビューから明らかになった知見を土台に、今後、日本を含むアジア諸国の出生前検査と障害の関わりを調査することによって、胎児および人口の「リスク」をめぐる政治的ダイナミズム(政府の人口政策と福祉政策)、経済的ダイナミズム(科学技術のグローバルな商品化)、文化や倫理(障害観、身体観や生命倫理、家族やジェンダーの役割や構造)の調和や衝突が明らかになるだろう。

(59) ソラージ ホングラダロム「講演 アジア的生命倫理か、アジアにおける生命倫理か：新しい方向、新しい挑戦」(位田 隆一 訳)『比較法学』48(1)、2014、151-171ページ

(60) 鍋島直樹「縁起の生命倫理学 親鸞の生命観」『京都・宗教論叢』9、2015、51-53ページ

(61) 宇都宮 輝夫「生命倫理の形成と宗教の役割」『宗教研究』80(2)、2006、221-246ページ

(62) Kato, Masae and Sleeboom-Faulkner, Margaret, Meanings of the embryo in Japan: narratives of IVF experience and embryo ownership, *Sociology of Health & Illness* Vol. 33 No. 3, 2011, pp434-447.